
**SYNNYNNÄISESTI SYDÄNSAIRAAN LAPSEN
VANHEMPIEN KOKEMUKSIA SAIRAANHOITAJALTA
SAADUSTA OHJAUKSESTA**



Ammattikorkeakoulun opinnäytetyö

Hoitotyön koulutusohjelma

Lahdensivu, Hämeenlinna, Kevät 2015

Miisu Suontausta



HÄMEENLINNA
Hoitotyön koulutusohjelma
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijä	Miisu Suontausta	Vuosi 2015
Työn nimi	Synnynnäisesti sydänsairaan lapsen vanhempien kokemuksia sairaanhoitajalta saadusta ohjauksesta	

TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsairautta sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia sairaanhoitajalta saamastaan ohjauksesta. Tavoitteena oli kuvata millaista ohjausta lapsen vanhemmat ovat sairaanhoitajalta saaneet ohjauksen sisällön sekä sen käytännön toteutuksen näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata millaisia muita odotuksia vanhemmilla sairaanhoitajan toteuttamaan ohjaukseen olisi.

Aineisto kerättiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää käyttäen yhteistyössä Pirkanmaan sydänlapset ry:n kanssa. Aineisto kerättiin kahdella eri teemahaastattelulla käyttäen haastattelulomaketta. Aineisto analysoitiin käyttäen laadullista sisällön analyysia.

Tulosten mukaan sydänsairaan lapsen vanhemmat kokivat sairaanhoitajan antaman ohjauksen hyvänä. He kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa ja tukea liittyen heidän sydänsairaan lapsensa hoitoon sekä sillä hetkellä että tulevana kertoina. Sairaanhoitajalta saadut ohjeet ja vinkit auttoivat heitä pärjäämän lapsen sairauden kanssa myös arjessa kotona. Opinnäytetyön tuloksia voidaan jatkossa hyödyntää sairaanhoitajan antaman ohjauksen kehittämiseen.

Avainsanat Sydänsairas lapsi, perhe, ohjaus, tuki

Sivut 21 s. + liitteet 1 s.

HÄMEENLINNA
Degree Programme in Nursing

Author

Miisu Suontausta

Year 2015

Subject of Bachelor's thesis

Congenitally Heart Sick Child, Parents' Experiences of Guidance Received from a Nurse

ABSTRACT

The purpose of the graduate thesis was to describe the experiences of parents about the guidance received from a nurse related to their congenitally heart sick child. The aim was to find out how parents experienced the situation where guidance had been given. Also the aim was to find out what parents expected to get from the guidance that the nurse gave.

The method for the research was qualitative and the material was gathered by interviewing two mothers of congenitally heart sick children. Interviews were made in autumn 2014 cooperated by the organization "Pirkanmaan sydänlapset ry". The material was collected by theme interview. Two different interviews were made. The material was analyzed by a qualitative content analysis.

According to the result the parents felt that they got enough information and support from the nurse. They also felt that the given information was good enough. The instruction and tips from the nurse helped families to cope with a child's heart disease in everyday life at home. The results of this graduate thesis can be further used in developing of guidance given by the nurse.

Keywords Heart Sick Child, Family, Guidance, Support

Pages 21 p. + appendices 1 p.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT	1
2.1	Kammioväliseinän aukko (VSD)	1
2.2	Eteisväliseinän aukko (ASD)	2
2.3	Aorttaläpän ahtauma (AS)	3
2.4	Avoin valtimotiehyt (PDA)	3
2.5	Pulmonaalistennoosi (PS)	4
2.6	Aortan koarktaatio (CoA)	4
2.7	Fallot'n tetralogia (TOF)	5
2.8	Valtasuonten transpositio (TGA)	6
3	SYDÄNVIKAISEN LAPSEN TUTKIMINEN	6
3.1	Kliininen perustutkimus	7
3.2	Elektrogardiografia	7
3.3	Kaikututkimus	8
3.4	Sydämen diagnostinen katetrointi	8
3.5	Magneettikuvaus ja tietokonetomografia	8
3.6	Thorax-röntgenkuva	9
4	VANHEMPIEN OHJAAMINEN	9
4.1	Ohjaaminen käsitteenä	10
4.2	Sairaanhoitaja ohjaajana	10
4.3	Ohjauksen menetelmät ja ympäristö	10
4.4	Laki potilaan asemasta ja oikeuksista	11
5	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	12
6	OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	12
6.1	Tutkimusmenetelmä	12
6.2	Mittavälineen laadinta	13
6.3	Aineiston keruu	13
6.4	Aineiston käsittely	14
7	OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	15
7.1	Ohjauksen sisältö	16
7.2	Ohjaukseen kohdistetut odotukset	17
7.3	Muut asiat ja odotukset	18
8	POHDINTA	18
8.1	Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	18
8.2	Opinnäytetyön tulosten pohdinta	19
8.3	Opinnäytetyöprosessin pohdinta	20
8.4	Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet	20
	LÄHTEET	22
Liite 1	Haastattelulomake	

1 JOHDANTO

Suomessa synnynnäinen sydänvika on 1 000 vastasyntyneestä noin 8:lla. Vuosittain syntyy noin 450–500 lasta, joilla on sydänvika. Tästä määrästä leikkaushoitoa tarvitsee kaksi kolmasosaa. Uusintaleikkaukseen joutuu noin viidesosa leikatuista potilaista. Yleisin sydänvika on kammioväliseinän aukko. Muita yleisiä synnynnäisiä sydänvikoja ovat muun muassa avoin valtimotiehyt, eteisväliseinän aukko, keuhkovaltimoläpän ahtauma ja aortan koarktaatio. Mikäli perheeseen on syntynyt sydänvikaa sairastava lapsi, on seuraavalla lapsella noin 2–3 % riski syntyä myös sydänvikaisena. Jos äidillä on synnynnäinen sydänvika, on syntyvällä lapsella sydänvian riski selvästi suurentunut. (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008, 971.)

Usein synnynnäisen sydänvian syy on tuntematon. Sydänvika kehittyy raskauden kolmen ensimmäisen kuukauden aikana. Mahdollisia syitä sydänvialle voi olla esimerkiksi äidin sairastamat infektioaudit, mitkä voivat raskauden alkuvaiheessa häiritä sikiön sydämen kehitystä. Mikäli lapsella on kromosomivika, ovat sydänvialt tavallisia. Suurimpana sydänvikojen aiheuttajana pidetään kuitenkin sattumaa. Sydänvikaa sairastavien lasten määrä lisääntyy koko ajan. Tämä johtuu isoilta osin siitä, että nykyään sydänlasten hoito on huomattavasti aiempaa kehittyneempää ja sitä myöten yhä useampi sydänlapsi kasvaa aikuiseksi. (Wallgren 2000, 58.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata vanhempien kokemuksia sairaanhoitajalta saamastaan ohjauksesta liittyen heidän sydänsairaana lapsensa hoitoon. Tavoitteena on myös kuvata millaista ohjausta lapsen vanhemmat ovat sairaanhoitajalta saaneet ohjauksen sisällön ja sen käytännön toteutuksen näkökulmasta. Lisäksi tavoitteena on kuvata millaisia muita odotuksia vanhemmilla sairaanhoitajan toteuttamaan ohjaukseen olisi.

2 SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT

Synnynnäiset sydänvialt voidaan jakaa viiteen alaryhmään niiden hemodynaamisen poikkeavuuden perusteella. Kahta täysin samanlaista sydänvikaa ei ole olemassa. Synnynnäisen sydänvian käsitettä käytetään yhteisnimityksenä monelle sadalle erilaiselle sydämen ja suurten verisuonten rakenteelle. (Kaarne ym. 2008, 974; Wallgren 2000, 58.)

2.1 Kammioväliseinän aukko (VSD)

VSD on lyhenne sanoista Ventricular Septal Defect. Kammioväliseinän aukko on yleisin lasten synnynnäinen sydänvika. Useita aukkoja on joka kolmannella. Sijainnin mukaan kammioväliseinän aukot jaetaan kolmeen ryhmään: perimembranoottisiin, subarteriaalsiin ja muskulaarisiin. Tavallisin tyyppi on perimembranoottinen ja tällöin aukko sijaitsee trikuspidaa-

liläpän tyven alla väliseinän kalvomaisessa osassa. Aortta- ja keuhkovaltimoläppien alla sijaitsee subarteatraaliset kammioväliseinän aukot. Muskulaarinen aukko voi olla missä tahansa kammioväliseinän lihaksisessa osassa, joskus niitä saattaa olla useampikin. (Wallgren 2000, 59; Kaarne ym. 2008, 990; Ventricular Septal Defect 2015.)

Jos sydämessä on kammioväliseinän aukko, tarkoittaa se sitä, että sydämessä on oikovirtausta vasemmalta oikealle. Veri pääsee sekoittumaan sydämessä niin, että veri kulkee toistamiseen keuhkojen kautta. Tämä taas aiheuttaa sydämelle lisätyötä ja sitä myöten vasemman eteisen ja molempien kammioden laajenemista. (Kaarne ym. 2008, 990; Wallgren 2000, 59; Ventricular Septal Defect 2015.)

Kammioden väliset paine-erot, oikovirtausten määrät ja lapsen oireet riippuvat reiän koosta. Aukon ollessa pieni oikean kammion paine on matala, oikovirtaus on vähäistä ja lapsella joko lieviä oireita tai on täysin oireeton. Jos lapsella on keskikokoinen aukko, hän hengästyy herkästi, väsyä esimerkiksi syödessään ja paino nousee hitaasti. Tällöin oikovirtaus on runsasta ja oikean kammion paine on kohonnut, mutta vasemman kammion painetta matalampi. Aukon ollessa suuri kammioden paineet ovat samantasoiset. Lapselle ilmaantuu sydämen vajaatoiminnan oireita, lapsi näyttää sairaalle, hengittää tiheään, hikoilee eikä kasva. (Kaarne ym. 2008, 990; Wallgren 2000, 59; Ventricular Septal Defect 2015.)

Sikiöaikana ultraäänitutkimuksella voidaan tutkia ja todeta kammioväliseinän aukkoja. Monet, ainakin puolet, kammioväliseinän aukoista sulkeutuu itsestään. Useimmin itsestään sulkeutuvat aukot ovat muskulaarisia. Väliseinän aukko voi myös pysyä samankokoisena lapsen kasvaessa, tällöin siis reiän koko suhteessa sydämen kokoon pienenee. Kaikututkimus riittää usein tutkimukseksi. Sillä nähdään aukon rakenne hyvin. Jos aukkoja on useita, voidaan tehdä sydämen katetrointitutkimus. Leikkaushoitoon joudutaan, mikäli sydämen vajaatoiminta on merkittävää. Jos lapsi on oireeton ja keuhkovaltimopaine on matala, voidaan seurantaa jatkaa jopa 5-7 ikävuoteen asti. Mikäli keuhkovaltimopaine on korkea, lapsen leikkausikä on alle 3 kuukautta. (Kaarne ym. 2008, 990–991.)

Leikattujen potilaiden ennuste on hyvä. Hoitamattoman potilaan keskimääräinen elinikä on noin 31 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 991.)

2.2 Eteisväliseinän aukko (ASD)

ASD on lyhenne sanoista Atrial Septal Defect. Yksi tavallisimmista synnynnäisistä sydänvicioista on eteisväliseinän aukko. Tällöin aiheutuu oikovirtausta vasemmasta eteisestä oikeaan. Oikea eteinen, kammio ja keuhkovaltimorunko laajenevat tilavuuskuormituksen vuoksi. Vastasyntyneellä oikovirtaus on vähäistä. Se kuitenkin kasvaa samalla kun keuhkoverenkierron vastus pienenee. Useimmin lapset, joilla on eteisväliseinän aukko, ovat oireettomia tai vähäoireisia. Hoitamattomana lisääntynyt virtaus voi aiheuttaa keski-ikään mennessä hengitysvaikeuksia, oikean kammion va-

jaatoimintaa ja eteisperäisiä rytmihäiriöitä. Noin puolet pienistä, alle 5 millimetrin kokoisista aukoista, sulkeutuu itsestään. (Wallgren 2000, 60; Kaarne ym. 2008, 991–992; Atrial Septal Defect 2015.)

Mikäli kaikututkimuksessa todetaan oikean kammion laajentuminen ja merkittävä oikovirtaus, on aiheellista sulkea aukko. Leikkaus tulisi suorittaa jo 2–4 vuoden ikäisenä, jotta voitaisiin estää sydämen voimien pettäminen. Leikkauksessa oikea eteinen avataan ja aukko suljetaan ompelemalla. Mikäli aukko on suuri, suljetaan se sydänpussipaikalla. Mikäli eteisväliseinä aukko sijaitsee keskellä väliseinää, voidaan se sulkea myös katetrointitutkimuksessa. Hoitamattomana potilaan keskimääräisen eliniän ennuste on noin 41 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 992; Wallgren 2000, 60; Atrial Septal Defect 2015.)

2.3 Aorttaläpän ahtauma (AS)

Aorttaläpän ahtaumassa eli aorttastenoosissa aortan läppäliuskat ovat paksuuntuneet, epämuodostuneet ja yhteen liimaantuneet rajoittaen läpän avautumista. Läppäliuskoja voi olla yhdestä kolmeen kappaletta. Vasen kammio kuormittuu ahtauman vuoksi ja sen seinämä paksuuntuu. Läpän yläpuolella oleva aortan tyvi laajenee. (Kaarne ym. 2008, 994–995; Wallgren 2000, 63.)

Vaikeat ahtaumat aiheuttavat lapselle sydämen vajaatoimintaa jo vastasyntyneenä. Ennuste tällöin ilman hoitoa on huono. Myöhemmällä iällä keskivaikean ja vaikean ahtauman oireita ovat rintakipu ja joskus raskituksen aiheuttama pyörtyily. EKG:stä voidaan todeta vasemman kammion paksuuntumista sekä ST-muutoksia. Äkkikuoleman riski on olemassa vaikeassa ahtaumassa. (Kaarne ym. 2008, 994–995; Wallgren 2000, 63.)

Lievissä ahtaumissa lapsi on pitkään normaali ja oireeton. Liikuntaa ei useinkaan kielletä leikki-ikäiseltä, mutta kouluun mennessä kehoitetaan pidentäytymään liian rankasta liikunnasta. Ajan myötä ahtauma pahenee miltei aina. Se vaatii lapsen seuranta tiiviisti, maksimissaan vuoden välein. (Kaarne ym. 2008, 994–995; Wallgren 2000, 63.)

Mikäli aorttaläpän ahtauma aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa, on leikkaus todennäköinen. Leikkauksaiheiksi katsotaan myös raskituksessa esiin tuleva rintakipu, pyörtyilyt sekä voimakas vasemman kammion paksuuntuminen. Myös oireeton lapsi voidaan leikata, mikäli vasemman kammion ja aortan välinen paine-ero on yli tietyn rajan. Hoitamattomana potilaan eliniän ennuste on keskimäärin noin 35 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 995.)

2.4 Avoin valtimotiehyt (PDA)

Sikiökaudella tärkeää verisuoniyhteyttä keuhkovaltimosta aorttaa kutsutaan valtimotiehyeksi. Siitä käytetään myös nimitystä PDA, Patent Ductus Arteriosus. Useimmiten avoin valtimotiehyt sulkeutuu 12 tunnin kuluessa

lapsen syntymästä. Se kuitenkin voi myös jäädä avoimeksi. Täysiaikaisena syntyneen lapsen avoimen valtimotiehyen itsestään sulkeutuminen on epätodennäköistä sen jälkeen, kun lapsi on kahden viikon ikäinen. Imeväisikäisellä suuri avoin valtimotiehyt aiheuttaa runsasta oikovirtausta vasemmalta oikealle. Siitä aiheutuu myös sydämen vajaatoimintaa. Oireet ovat samanlaisia kuin suuressa kammioväliseinän aukossa. (Kaarne ym. 2008, 993; Wallgren 2000, 61; Patent Ductus Arteriosus 2015.)

Mikäli keskisuuria ja suuria avoimia valtimotiehyitä ei hoideta kirurgisesti, aiheuttavat ne Eisenmengerin oireyhtymän, mikä tarkoittaa, että sydämessä on oikean ja vasemman puoliskon välillä oikovirtausta. Kirurginen hoito on aiheellista, mikäli avoin tiehyt on niin suuri, että sydäimestä kuuuu sivuääni. Avoin valtimotiehyt voidaan sulkea leikkauksen lisäksi myös laittamalla sydänkatetrin kautta suonta tukkiva metallijousi. Suurin osa lapsista joille sulkeminen tehdään, ovat imeväisikäisiä. Oireisista lapsista monet ovat vain kuukausien ikäisiä. Keskimääräinen elinikä hoitamattomalla potilaalla on noin 43 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 993–994; Wallgren 2000, 61; Patent Ductus Arteriosus 2015.)

2.5 Pulmonaalistenoosi (PS)

Pulmonaalistenoosi eli keuhkovaltimoläpän ahtauma on keuhkovaltimon läpän epämuodostuma ja rajoittaa läpän avautumista. Yksittäisenä vikana pulmonaalistenoosi on läppätason ahtauma. Mikäli ahtauma on läpän alapuolella, liittyy se usein muihin sydämen rakennevikoisiin. Keuhkovaltimoläpän ahtaumassa läppäliuskat ovat paksuuntuneet ja liimaantuneet yhteen. Joskus läppä voi myös olla epämuodostunut. Pulmonaalistenoosissa oikean kammion seinämä paksuuntuu painekuormituksen vuoksi ja keuhkovaltimo laajenee läpän yläpuolelta pyörteisen virtauksen vuoksi. (Kaarne ym. 2008, 994; Wallgren 2000, 62.)

Vaikea keuhkovaltimoläpän ahtauma johtaa oikean kammion voiman pettämiseen jo imeväisikäisellä. Varhaisen todentamisen yhtenä tekijänä on vikaan liittyvä voimakas sivuääni. Lievä ahtauma voi pysyä samanlaisena läpi elämän, toisin kuin aorttaläpän ahtauma. Keuhkovaltimoläpän ahtauman yleisin hoitomuoto nykyisin on pallolaajennus potilaan ikään katsomatta. Hoitamattomana pulmonaalistenoosi potilaan keskimääräinen elinikä on noin 30 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 994; Wallgren 2000, 62.)

2.6 Aortan koarktaatio (CoA)

Koarktaatiossa aortta on paikallisesti ahtautunut. Yleisimmin se sijaitsee valtimotiehyen laskukohdassa. Koarktaatiota on kahta eri tyyppiä. Toinen on lapsuusajan eli preduktaalinen koarktaatio, mihin liittyy aortan kaaren hypoplasia eli vajaakasvu. Koarktaation aikuismuodossa taas on hyllymäinen ahtauma valtimotiehyen kohdalla. Koarktaatioon liittyy usein kaksi lisävikaa, kaksiliuskainen eli bikuspinen aorttaläppä ja kammioväliseinän aukko. (Kaarne ym. 2008, 996; Coarctation of the Aorta 2015.)

Alaruumiin verenkierto riippuu täysin aortan toiminnasta. Iso ahtauma valtimotiehyessä rajoittaa veren pääsyä alaruumiiseen. Sydän sekä tilavuus- että paine kuormittuu oikealta puolelta. Valtimoveren hapen määrä on myös alaraajoissa pienempi kuin yläraajoissa. (Kaarne ym. 2008, 996; Coarctation of the Aorta 2015.)

Kun valtimotiehyt sulkeutuu, kuormittuu sydämen vasen puoli. Samalla ahtauman läpimitta vaikuttaa alaruumiiseen menevän veren määrään heikentävästi. Toiminta vasemmassa kammiossa heikkenee nopeasti. Kehittyy sydämen vajaatoiminta ja keuhkopöhö. Hoitamattomana tästä seuraa kuolema muutamien tuntien kuluessa. Lievemässä ahtamassa, aikuistypissä, vasen kammi sopeutuu lisääntyneeseen työmääräänsä paksuuntumalla. Yhdyssuonia kehittyy ahtauman ohi. Verenpaineet kohoavat ahtauman proksimaali- eli vastapuolella. (Kaarne ym. 2008, 996–997; Coarctation of the Aorta 2015.)

Reisivaltimopulssit heikkenevät koarktation vuoksi. Vaikeassa tilanteessa niitä ei tunne ollenkaan. Lievässäkin ahtaumassa ne tuntee heikosti. Neli- raajapaineita mitataan ja paine-eroja seurataan. Paineet yläraajoissa ovat suuremmat kuin alaraajoissa. Sydäimestä kuuluu systolinen sivuääni, joka on parhaiten havaittavissa selkäpuolelta lapojen välistä vasemmalta. (Kaarne ym. 2008, 997; Coarctation of the Aorta 2015.)

Oireettomakaan ahtaumapotilaan ennuste ilman hoitoa ei ole hyvä. Keskimääräinen elinikä ilman hoitoa on noin 34 vuotta. (Kaarne ym. 2008, 997.)

2.7 Fallot'n tetralogia (TOF)

Niin sanottujen sinisten lasten sydänvicioista tämä on yleisin. Suomessa Fallot'n tetralogiaa sairastavia lapsia syntyy yli 20 vuodessa. Nimensä Fallot'n tetralogia on saanut siitä, että siihen kuuluu neljä osatekijää: 1) Keuhkovaltimon tyvi on ahdas. 2) Kammioden väliseinässä on aukko. 3) Aortta lähtee kammioväliseinän aukon päältä, joten molemmat kammiot tyhjenevät aorttaan. 4) Oikea kammi on tavallista vahvempi ja täten paksuseinäinen. Usein vikaan liittyy myös läppäahtauma, keuhkovaltimon pieni läppärengas tai keuhkovaltimon kapea päärunko. Toiset lapset saavat tästä syystä sinisyyskohtauksia. Nämä kohtaukset johtuvat siitä, että ulosvirtauskanava supistuu äkillisesti, jolloin keuhkoihin menee vain vähän verta ja sekin puhdistumattomana (Kaarne ym. 2008, 998–999; Wallgren 2000, 65; Tetralogy of Fallot 2015.)

Lähes kaikissa tapauksissa Fallot'n sydänvika korjataan leikkauksella vielä lapsen ollessa noin puolen vuoden ikäinen, mutta mikäli syanoottisia kohtauksia ilmaantuu, niin leikkaus voidaan tehdä jo vastasyntyneelle. Samassa leikkauksessa korjataan kaikki vikaan liittyvät osatekijät. Jos vika on vaikuttanut keuhkojen verisuonten kehittymiseen heikentävästi, joudutaan ensin tekemään suntileikkaus. Tällä saadaan lisää verta keuhkovaltimoon. (Kaarne ym. 2008, 1000; Wallgren 2000, 65; Tetralogy of Fallot 2015.)

Ilman leikkaushoitoa keskimääräinen elinikä Fallot'n tetralogiassa on noin 12 vuotta. Vaikeaa keuhkovaltimon ahtautta sairastavat potilaat menehtyvät jo ensimmäisen ikävuotensa aikana. (Kaarne ym. 2008, 999.)

2.8 Valtasuonten transpositio (TGA)

Valtasuonten transposition eli vaihtumisen lyhenne TGA tulee sanoista Transposition of Great Arteries. Tässä keuhkovaltimon ja aortan lähtökohdat ovat vaihtaneet paikkoja. Puhdas runsashappinen veri menee takaisin keuhkoihin vasemmasta kammioista ja puhdistumaton laskimoveri palaa takaisin elimistöön. Lapsi alkaa sinertää ja tarvita pikaisesti apua. Mikäli lasta tarvitsee siirtää sairaalasta toiseen, voidaan hänelle siirron aikana tiputtaa suoneen lääkettä, millä saadaan pidettyä valtimotiehyt auki. Jotta voidaan varmistaa riittävän määrän runsashappista verta pääsy aorttaan, tehdään sydämen katetrointi ja eteisväliseinäaukon pallolaajennus. Tämä ensiaputoimena. (Wallgren 2000, 72; D-Transposition of the great arteries 2015.)

Koska tämä sydänvika todetaan usein jo hyvin pienillä vastasyntyneillä, operoidaankin ne nopeasti, yleensä jo alle viikon ikäisenä. Leikkauksessa valtasuonet katkaistaan tyvistään ja niiden paikkoja vaihdetaan ristikkäin. Samalla sepelvaltimot siirretään lähtemään uuden aortan tyvestä. (Wallgren 2000, 72.)

3 SYDÄNVIKAISEN LAPSEN TUTKIMINEN

Lääkärin tekemässä kliinisessä tutkimuksessa tutkitaan kasvua, pulssia, ihon väriä, maksan kokoa ja hengitystiheyttä sekä tunnustellaan ja kuunnellaan sydäntä. Toiset sydänvikat ovat oireettomia ja ne voidaan todeta vain lääkärin tutkimusten perusteella, usein aivan aiheeseen liittymättömistä syistä. Toisilla lapsilla alkaa esiintyä oireita, joiden perusteella joko vanhemmat tai esimerkiksi neuvolahenkilökunta ohjaavat jatkotutkimuksiin lääkäriin. (Kaarne ym. 2008, 976; Wallgren 2000, 82.)

Lapsilla esiintyviä oireita voi olla esimerkiksi hengästyminen normaalia kovemmin ja herkemmin. Imeväisikäisellä hengästymisen voi nähdä esimerkiksi syöttämisen yhteydessä, rintakehän tiheämmällä liikkeellä ja sillä ettei hän jaksaa syödä riittävästi. Isommilla lapsilla toimintakyky alenee, liikuntasuoritukset heikkenevät ja herkkää hengästymistä esiintyy. (Kaarne ym. 2008, 976; Wallgren 2000, 82.)

Lapsen iho voi myös alkaa sinertää ääreisverenkierron muutosten vuoksi. Myös huimausta ja jopa pyörtymistä voi lapsilla esiintyä, mikäli sydämen syke hidastuu liikaa ja veri salpautuu suuriin laskimoihin. Lapsi, joka sinertää esimerkiksi iholtaan tai sormen- tai varpaanpäistä, voi valittaa väsymystä ja lihasten heikkoutta ja särkyä. (Wallgren 2000, 82–83.)

3.1 Kliininen perustutkimus

Lasten sydänvikojen toistuvat tutkimukset ovat välttämättömiä sekä tarkan selvityksen että lapsen tilan seurannan vuoksi. Jo pelkästään ulkoisella tutkimuksella lääkäri saa paljon tietoja lapsen tilasta. Sykkeen laskemalla ja pulssia tunnustelemalla lääkäri saa lisätietoja, kuten verenpainemittauksella ja verikokeillakin. Lapselta lähes aina otetaan tutkittaessa verenpainet mittauksia kaikista raajoista, niin kutsutut nelirajapaineet. Stetoskoopilla kuuntelemalla lääkäri voi tarkkailla sydänääniä ja kuunnellen todeta rytmin sekä mahdolliset sivuäänet. Sivuääni voi tarkoittaa ahtaumaa, vuotoa tai ylimääräistä aukkoa. Muita mahdollisia sairautteen viittaavia löydöksiä voivat olla kookas maksa, rintakehän poikkeava muoto ja huonosti tuntuvat reisipulssit (Kaarne ym. 2008, 997; Wallgren 2000, 84–85; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuo & Uotila 2012, 245).

Veren happipitoisuutta voidaan mitata esimerkiksi sormenpäähän laitettavalla anturilla. Happisaturaatio tulee mitata, mikäli epäillään sinisyyttä tai potilaan hengitys on poikkeavaa. Lapsella sinisyyden näkee parhaiten kielestä. Lievä sinisyys voi olla normaalia terveellä lapsella esiintyvää, esimerkiksi uinnin jälkeen. Vaikka saturaatio olisikin normaali, ei se välttämättä sulje sydänvian mahdollisuutta kokonaan pois. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 245.)

Verenpaine mitataan potilaan oikeasta kädestä. Aortan kaaren ahtauma on yksi sydänsairauksista, jossa verenpainet ovat korkeat erityisesti yläraajoissa. Tällöin on aiheellista ottaa verenpainet kaikista raajoista, nelirajapaineet, jolloin voidaan vertailla paine-eroja. Terveellä lapsella paine-eroja raajojen välillä ei normaalisti ole, mutta esimerkiksi juuri aortan kaaren ahtaumassa alaraajojen verenpainet ovat selvästi pienemmät kuin yläraajojen painet. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 245–246.)

3.2 Elektrogardiografia

Elektro-Kardio-Grafia eli EKG ts. sydänfilmi antaa tärkeitä tietoja sydämen toiminnasta. Se mittaa sydämen sähköistä toimintaa. Lapsella kytkentöjä on kymmenen, yksi jokaisessa raajassa ja kuusi rintakehällä. EKG:n avulla voidaan nähdä esimerkiksi jos jompikumpi sydämen kammioista on ylikuormittunut. (Wallgren 2000, 85-88; Kaarne ym. 2008, 978; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 246.)

Lapsen tulee olla hyvin rauhallinen tutkimuksen aikana, se on täysin kivuton ja nopea tutkimus. Tutkimus antaa myös tietoa sydämen anatomiasta, kuten esimerkiksi eteisten ja kammioden lihasmassan vähyydestä tai paljoudesta sekä viitteitä mahdollisesta sydänlihaksen iskemiasta. EKG on syytä tutkia lapselta, mikäli epäillään sydänsairautta, rytmihäiriötä tai jos lapsi on kouristanut tai menettänyt tajuntansa. (Wallgren 2000, 85-88; Kaarne ym. 2008, 978; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 246.)

3.3 Kaikututkimus

Helppo ja kivuton tapa tutkia sydäntä on ultraääni- eli kaikututkimus. Tämänkin tutkimuksen aikana lapsen tulee olla täysin rauhallinen ja aloillaan, joissain tilanteissa lapselle voidaan joutua antamaan rauhoittavaa lääkettä tutkimuksen onnistumiseksi. (Wallgren toim. 2000, 85–88.)

Koska vastasyntyneillä ja pienillä lapsilla ultraäänen läpäisevyys on hyvä, on sydänvikaa epäiltäessä ultraäänitutkimus yleisimmin tutkimusten alussa tehty tutkimus. Kaikututkimuksessa sydämen rakenteet käydään järjestelmällisesti läpi. Rakenteellisessa sydänviassa useimmin on vikoja useammissa kuin yhdessä sydämen osassa. Lähes kaikkien alle 5-vuotiaiden lasten sydänviat ovat nähtävissä ultraäänitutkimuksessa. Vanhemmilla lapsilla toteamista voivat hankaloittaa muun muassa runsas ihonalainen rasvakudos, rintakehän epämuodostumat tai keuhkojen sairaudet. Tällöin on luotettavampaa tehdä kaikututkimus ruokatorven kautta. (Kaarne ym. 2008, 979.)

3.4 Sydämen diagnostinen katetrointi

Joskus on välttämätöntä tehdä lapselle sydämen katetrointi kaikkien yksityiskohtien määrittelemiseksi. Tutkimuksen avulla voidaan selvittää veren happipitoisuutta, paineita sydämen eri osissa sekä nähdä sydämen rakenne ja sen poikkeamat ruiskuttamalla varjoainetta. (Kaarne ym. 2008, 985; Wallgren 2000, 89–91.)

Tutkimuksen vuoksi lapsi on usein sairaalassa noin kolme päivää. Saapumispäivänä tutustutaan sairaalaympäristöön, otetaan verikokeita ja tutkitaan lasta muutenkin, vanhemmat saavat keskustella hoitajan ja hoitavien lääkärin kanssa ja usein tehdään myös sydämen ultraäänitutkimus. Itse tutkimuspäivänä lapsen tulee olla ravinnotta. Lapsi tarvittaessa nukutetaan tutkimuksen ajaksi. Tutkimuksen loputtua punktiokohtaan laitetaan paineside noin tunnin ajaksi. Lapsi on heräämössä muutaman tunnin ajan, mistä pääsee kunnolla herättyään takaisin osastolle. Lapsen pitää olla tutkimusta seuraavaan aamuun asti vuodelevossa. Kotiin pääsee usein tutkimusta seuraavana päivänä. (Kaarne ym. 2008, 985; Wallgren 2000, 89–91.)

3.5 Magneettikuvaus ja tietokonetomografia

Magneettikuvausta käytetään katetrointitutkimuksen sijasta usein. Magneettikuvaus on hyvin herkkä liikehäiriöille, joten pienillä lapsilla se usein tehdään nukutettuna. (Kaarne ym. 2008, 984–985.)

Tietokonetomografiatutkimuksessa saadaan sydäimestä ja verisuonistosta leikekuvia sekä lisätietoa muista rakenteista. Näistä kuvista saadaan kaksiulotteisia ja varjoainetta ruiskuttamalla saadaan angiografiakuvia. Tietokonetomografia on magneettikuvausta nopeampi tutkimus. Silti, nopeudestaan huolimatta, se ei ole kovin usein käytetty sydänlasten tutkimuksiin.

sessä. Yksi syy käyttämättömyydelle on, että se altistaa tutkittavan lapsen melko suurelle määrälle säteilyä. (Kaarne ym. 2008, 985.)

Molempia näitä tutkimuksia käytetään tarkentamaan ultraäänitutkimuksen löydöksiä tai mikäli ultraäänellä ei ole saatu luotettavaa tulosta. Tavallisimmin näitä tutkimuksia käytetään aortan kaaren ja keuhkovaltimon haarojen mahdollisten ahtaumien lisätutkimuksiin. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 247.)

3.6 Thorax-röntgenkuva

Sydämen kokoa, muotoa ja keuhkojen verekkyyttä voidaan tarkastella thorax-röntgenkuvasta. Sillä voidaan saada myös tietoa keuhkoissa olevan verivirtauksen määrästä. (Kaarne ym. 2008, 978; Wallgren 2000, 93; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 246.)

Lapsi juo tutkimusta edeltävästi valkoista bariumvelliä, joka maistuu vaniljalle. Tämä varjoaine täyttää ruokatorven, jolloin röntgenkuvasta voidaan nähdä mahdolliset painaumat ruokatorvessa. Usein keuhkokuva tehdään, mikäli on syytä epäillä rakenteellista sydänvikaa tai jos oireiden ja tutkimuslöydösten välillä on ristiriitaa. Röntgenkuva sydäimestä otetaan sekä etu- että sivusuunnasta ja tarkastellaan sydämen kokoa suhteessa lapsen kokoon. Mikäli sydän on keuhkokuvassa suurentunut, on syytä epäillä sydänsairautta. (Kaarne ym. 2008, 978; Wallgren 2000, 93; Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 246.)

4 VANHEMPIEN OHJAAMINEN

Vanhempien ohjaaminen on tärkeää siitä alkaen, kun lapsen sydänvika todetaan. Tukea ja ohjausta vanhemmat tarvitsevat eniten nimenomaan siinä alkuvaiheessa, kun kaikki on vielä niin kovin uutta ja pelottavaakin. Vanhemmille annetaan ohjeita lapsen sairaudesta, tutkimuksista ja hoidosta sekä suullisesti että kirjallisesti. Ohjeita antavat sekä hoitava lääkäri että sairaanhoitaja. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 252; Valtonen 2010.)

Kotihoitoa varten sekä lapselle potilaana että vanhemmille annetaan ohjausta ja ohjeita seuraavilla aihealueilla: lapsen lääkitys ja sen antamiseen liittyvät seikat, annetaan tarvittavat yhteystiedot, kerrotaan seurantakäynneistä, käydään läpi mahdolliset tulevat tutkimukset ja niiden ajankohta sekä mahdolliset tarvittavat valmistelut, kerrotaan esimerkiksi sydänyhdistyksen toiminnasta ja tarvittaessa annetaan tarvittavat todistukset vanhemmille. Ohjaus on yksi hoitotyön menetelmistä. Sen pitää olla yhtä laadukasta kuin potilaan muukin hoito. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 252; Valtonen 2010.)

4.1 Ohjaaminen käsitteenä

Ohjaus käsitettä käytetään hoitotyössä rinnakkain käsitteiden tiedon antaminen, neuvonta ja opetus kanssa. Kuitenkin näiden käsitteiden välillä on eroja. Ohjaus edeltää käsitettä opetus. Ohjauksessa sekä hoitaja että potilas tai potilaan asiainhoitaja käyvät läpi yhdessä potilaan tilannetta. Verrattuna näihin lähikäsitteisiin ohjaus on enemmän kontekstisidonnaista. (Kääriäinen & Kyngäs 2014; Valtonen 2010.)

Ohjattaessa autetaan potilasta kehittämään omia mielipiteitään ja valintojaan ilman suoria neuvoja hoitohenkilökunnalta. Määritelmänä ohjaukselle voidaan käyttää seuraavaa: vuorovaikutussuhteessa rakentuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa. Hoitotiede määrittää ohjausta monitahoiseksi ja tilannesidonnaiseksi ilmiöksi. Ohjaus voi tarkoittaa hieman eri asioita sen mukaan, missä tilanteissa sitä käytetään. (Kääriäinen & Kyngäs 2014; Valtonen 2010.)

4.2 Sairaanhoitaja ohjaajana

Sairaanhoitajalle on lähes jokapäiväistä päätyä tilanteeseen, missä tarvitsee ohjata joko potilasta tai asiakasta itse tai hänen lähimmäistään. Ohjausta antavan hoitajan toimintaa säätelevät hoitajan persoonallisuus, minäkuva ja ihmiskäsitys. Terveystieteiden tutkimuksissa jo 1800-luvulla Florence Nightingale, sairaanhoidon kehittäjä, korosti ohjauksen merkitystä potilaiden hoidossa. 1900-luvun alussa ohjaus painotti sairauksien ennaltaehkäisyä ja terveyden ylläpitämistä. Nykyään ohjausta pidetään keskeisessä osassa potilaan laadukasta hoitoa. (Tampereen ammattiopisto. 2006; Saarela, K. 2013.)

Ohjausta antavan sairaanhoitajan ja ohjausta vastaanottavan potilaan tai tämän omaisen välinen kommunikaatio voi olla sanallista tai sanatonta. Sanallisessa viestinnässä kuvataan sanoilla, käsitteillä ja symboleilla ilmaistavia asioita. Sanattomaan viestintään kuuluvat ilmeet, eleet, teot ja kehon kieli. Vuorovaikutuksen onnistumista edellyttää hoitajan taito kuunnella ja havainnoida. (Virta 1996.)

Potilaan ja hoitajan välisen luottamuksen syntyyn vaikuttavat muun muassa rehellisyys, johdonmukaisuus ja hoitajan luotettavuus. Potilaan tai tämän omaisen on helpompi lähestyä hoitajaa ja luottaa tähän, mikäli hoitaja osoittaa avoimuutta ja vilpittömyyttä potilasta kohtaan ja pyrkii toteuttamaan lupauksensa. (Virta 1996.)

4.3 Ohjauksen menetelmät ja ympäristö

Ohjauksen päämäärä ja asiakkaan kyky omaksua asioita, vaikuttavat siihen, millaisen ohjausmenetelmän hoitaja valitsee. Jokainen ohjaustilanne on erilainen. Hoitajan tulisi käyttää yhdessä ohjaustilanteessa useita eri oh-

jausmenetelmiä saadaksesen mahdollisimman hyvin vaikuttavan ohjauskokemuksen. Tämä sisältää sekä puhuttua ohjausta sekä kirjallisia ohjeita. Hoitajan tulee huomioida jokainen asiakastilanne erikseen ja tunnistaa, millä tapaa asiakas parhaiten omaksuu asioita. Yhden asiakkaan voi olla helppo omaksua puhuttua ohjausta, toiselle voi olla hyväksi käyttää esimerkiksi kuvia ohjauksen tukena. Ohjausmenetelmiä on yksilöohjaus, ryhmäohjaus sekä audiovisuaalinen ohjaus. Useimmin varmastikin sydänlapsen vanhempia ohjattaessa kyse on lähinnä yksilöohjauksesta, vaikka läsnä saattaa olla lapsen molemmat vanhemmat. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 73.)

Useimmin ohjausta annetaan suullisesti, kasvokkain asiakkaan kanssa. Tällöin ohjattava saa mahdollisuuden esittää ohjausta antavalta hoitajalta kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä sekä saada tukea hoitajalta. Asiakkaan oppimisen kannalta yksilöohjaus on usein tehokkain ohjausmenetelmä. Toisaalta se myös vaatii hoitajalta aikaa. (Kyngäs ym. 2007, 74.)

Ympäristö vaikuttaa joko tukien tai heikentäen ohjausta. Ohjausta saavan tulisi päästä rauhalliseen huoneeseen tai tilaan keskustelemaan kahden ohjausta antavan lääkärin tai hoitajan kanssa. Ympäristöllä on suuri vaikutus ohjauksen tuloksiin ja onnistumiseen. Huoneelle tai tilalle on tutkimuksissa annettu määritelmät valoisa, rauhallinen ja hyvin äänieristetty. Hoitajan olisi hyvä istua samalla tasolla ja sopivalla etäisyydellä potilaasta, noin puolen metrin päässä, riippuen hieman keskustelijoista. (Hankonen, Kaarrela, Palosaari, Pinola, Säkkinen, Tolonen & Virola 2006.)

4.4 Laki potilaan asemasta ja oikeuksista

Asetettu laki määrittää, että potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa vaikuttavista seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. Jokaisella pysyvästi Suomessa asuvalla henkilöllä on oikeus saada terveydentilansa edellyttävää laadukasta hoitoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. 1992.)

Alaikäisen potilaan mielipide otetaan huomioon silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Mikäli alaikäinen kykenee päättämään itse hoidostaan, tulee hänen mielipidettään kuunnella. Mikäli taas hän ei ole kykenevä tekemään itse päätöksiä, häntä hoidetaan yhteistyössä hänen vanhempansa tai huoltajansa kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. 1992.)

5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on ollut kuvata vanhempien kokemuksia sairaanhoitajalta saadusta ohjauksesta koskien heidän sydänsairasta lastaan. Tavoitteena on ollut saada tietoa siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet sairaanhoitajalta saadun ohjauksen. Tavoitteena on ollut myös saada tietoa vanhempien toiveista ja odotuksista, jotka koskevat ohjausta. Opinnäytetyön tuloksia voidaan hyödyntää sydänsairaana lapsen hoidon ohjauksen kehittämiseen.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisena sydänsairaana lapsen vanhemmat kokevat sairaanhoitajalta saadun ohjauksen sisällön?
2. Millaista ohjausta sydänsairaana lapsen vanhemmat toivovat sairaanhoitajalta saavan?

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Tein opinnäytetyöni yksin. Pääosin syynä oli se, että palasin pienen tauon jälkeen suorittamaan opintoni loppuun. Aihe on ollut usean vuoden jo kiinnostava henkilökohtaisista syistä.

Nyt viisivuotiaalla pojallani on todettu aortan koarktaatio hänen ollessa puolitoistavuotias. Olemme aina saaneet hyvää ohjausta sekä yliopistosairaalassa, jossa pääosin olemme hoidossa, sekä Lastenkliniikalla. Tiedän kuitenkin, etteivät kaikkien vanhempien kokemukset saadusta hoidosta ja ohjauksesta ole välttämättä niin kovin positiivisia. Uskon, että monia sairaanhoitajia kiinnostaa kehittää työtään ja antamaansa ohjausta.

6.1 Tutkimusmenetelmä

Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa kuvataan todellista elämää. Todellisuus ajatellaan moninaisena. Tutkimuksen kohdetta pyritään tarkastelemaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tulokseksi voidaan saada selityksiä rajoittuen tiettyyn aikaan ja paikkaan. Nykypäivänä kvalitatiivista tutkimusta käytetään laajalti monilla eri aloilla, esimerkiksi psykologiassa, kasvatustieteessä, sosiologiassa ja antropologiassa. Jokaisella alalla on omat traditionsa tutkimukseen. Gubrium (1988, 23) on todennut, ettei kvalitatiivinen tutkimus ole vain yhdenlainen hanke, vaan joukko mitä moninaisempia tutkimuksia. (Hirsijärvi, Remes, & Sajavaara 2007, 156–158.)

Kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija tekee omia havaintojaan ja keskustele tutkittaviensa kanssa ennemmin kuin suosii mittausvälineitä, kuten testejä. Tarkoituksena on tarkastella aineistoa monipuolisesti ja yksityiskohtaisesti. Tutkija ei määrittele sitä, mikä on tärkeää. Aineiston hankin-

nassa suositaan sellaisia metodeja, joissa tutkittavien omat näkökulmat pääsevät esille. (Hirsijärvi ym. 2007, 160, 176.)

Tutkimuksen kohteet valitaan tarkoituksenmukaisesti. Tutkimussuunnitelmaa voidaan muokata tutkimuksen edetessä, koska tutkimus toteutetaan joustavasti ja olosuhteiden mukaan. Aineiston suuruuden päättäminen voi olla haastavaa kvalitatiivisessa eli laadullisessa tutkimuksessa. Tutkimuksen kohteena voi olla joko yksi yksittäinen henkilö tai joukko yksittäishaastatteluja. Tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta. Tutkimus yleensä alkaa siitä, että tutkija kartoittaa alueen, jolla toimii. (Hirsijärvi ym. 2007, 160, 176.)

Valitsin opinnäytetyöni tutkimusmenetelmäksi laadullisen menetelmän, koska tutkimuskohteeni oli pieni ja tarkasti valittu. Tarkoituksena oli kuvata tutkimuskohteiden kokemuksia mahdollisimman yksityiskohtaisina ja todellisina teemahaastattelujen avulla.

6.2 Mittavälineen laadinta

Lomakkeiden avulla voidaan kerätä tietoja monista eri asioista, muun muassa tiedoista, arvoista ja asenteista. Lomakkeissa voidaan myös pyytää vastaajilta perusteluja mielipiteille, vakaumuksille ja toiminnoille. Kysymysten tulee olla täsmällisiä ja yksinkertaisia. Useimpiin lomakkeisiin lisätään usein myös vastaajaan itseensä kohdistuvia taustakysymyksiä, esimerkiksi ikä, sukupuoli ja perhesuhteet. (Hirsijärvi ym. 2007, 192–195.)

Kyselylomakkeeseen voidaan tehdä avoimia kysymyksiä, monivalinta- tai skaaloihin perustuvia kysymyksiä. Avoimessa kysymyksessä esitetään kysymys ja jätetään tilaa vastausta varten. Monivalintakysymyksissä tutkija on laatinut valmiiksi vastausvaihtoehdot, joista vastaaja valitsee lomakkeesta valmiin vastausvaihtoehdon. Asteikkoihin eli skaaloihin perustuvassa kysymystyypissä esitetään väittämiä ja vastaaja valitsee vastauskohdan sen mukaan, kuinka samaa tai eri mieltä hän on väittämän esittäjän kanssa. (Hirsijärvi ym. 2007, 192–195.)

Tässä opinnäytetyössä toteutin aineiston keruun haastattelulomakkeella. Laadin haastattelulomakkeen (liite 1), joka vastaa tutkimustehtäviini. Haastattelulomakkeeseen tein 5 taustatietokysymystä ja kolme varsinaista teemaa tukikysymyksineen, jotka vastasivat tutkimustehtävääni. Teema 1 käsitteli sairaanhoitajalta saadun ohjauksen sisältöä, teema 2 käsitteli vanhempien sairaanhoitajalta saatavaan ohjaukseen kohdistettuja odotuksia ja teema 3 käsitteli muita asioita ja odotuksia, joita vanhemmilla oli mielessään.

6.3 Aineiston keruu

Teemahaastattelussa haastattelun aihepiirit eli teemat ovat tutkijan tiedossa. Haastattelu on tieteellinen tiedonkeruumenetelmä. Usein puhutaan teemahaastattelun olevan avoimen- ja lomakehaastattelun välimuoto. Ky-

selyyn vastaajaa haastateltaessa ollaan suorassa vuorovaikutuksessa tutkit-tavan kanssa. Siitä on sekä hyötyä että haittaa. Yhtenä suurimmista eduista on mahdollisuus säädellä aineiston keruuta joustavasti tilanteiden edellyt-tämällä tavalla. (Hirsijärvi & Hurme 1980, 38, 49; Hirsijärvi ym. 2007, 199–203.)

Vastauksia on mahdollista tulkita enemmän kuin esimerkiksi lähettämällä kyselylomake postissa. Vaikka haastattelu sisältää paljon hyviä puolia, si-sältää se myös huonoja puolia. Haastattelu vie aikaa. Haastatteluun tulee valmistautua hyvin, mikä vie myös aikaa. Haasteita on myös haastattelun tuloksia tulkittaessa, tuloksia ei saa yleistää. (Hirsijärvi & Hurme 1980, 38, 49; Hirsijärvi ym. 2007, 199–203.)

Päätin kerätä aineiston yhteistyössä Pirkanmaan sydänlapset ry:n kanssa. Olin yhteydessä yhdistykseen lokakuun alussa 2014 ja sain luvan toteuttaa heidän kauttaan haastattelun. Kirjallisen opinnäytetyösopimuksen allekir-joitin yhdistyksen kanssa 18.11.2014. Yhdistyksen kautta sain kolme kiin-nostunutta tutkimukseen osallistujaa. Tutkimuksen toteutin haastattelulo-makkeella. Yhden haastateltavan kanssa välimatka ja aikataulut tulivat vastaan, joten lopulta haastattelin vain kahta vanhempaa. Haastattelut suo-ritin marraskuussa 2014.

6.4 Aineiston käsittely

Sisällön analyysin avulla dokumentteja voidaan analysoida systemaattises-ti ja objektiivisesti. Sitä voidaan kutsua myös dokumenttien analyysimene-telmäksi. Sisällön analyysissä pyrkimyksenä on rakentaa sellaisia malleja, jotka esittävät tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa. Sen avulla pyri-tään saamaan kuvaus tutkittavasta ilmiöstä tiivistetyssä ja yleisessä muo-dossa. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 3–4.)

Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä eli induktiivisessa aineiston analy-soinnissa aineisto pelkistetään, ryhmitellään ja abstrahoidaan. Aineistoa ryhmiteltäessä yhdistetään yhteenkuuluvat ilmaisut pelkistetyksi. Aineisto pelkistetään etsimällä aineistosta vastauksia tutkimustehtävän kysymyk-siin. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.)

Pelkistämisen jälkeen aineisto ryhmitellään. Ryhmittelyssä etsitään pelkis-tettyjen ilmaisujen erilaisuudet ja yhtäläisyydet. Kun kategorioita yhdistel-lään induktiivisesti tutkija tulkintansa avulla päättää, mitkä asiat yhdistää samaan kategoriaan. Tässä vaiheessa jo ryhmittelyn kanssa tehdään abra-hointia eli käsitteellistämistä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.)

Analyysi jatkuu yhdistämällä samansisältöiset kategoriat toisiinsa yläkate-gorian avulla. Yläkategoria nimetään sopimaan yhteen alakategorioiden kanssa. Abstrahointia voidaan jatkaa kategorioita yhdistelemällä niin kau-an kuin se sisällön kannalta on mahdollista. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5–7.)

Opinnäytetyön aineiston käsittelyssä käytin sisällönanalyysiä. Aluksi kävin kerättyä aineistoa useaan kertaan läpi. Tämän jälkeen pelkistin vastaukset aineistolähtöisen analyysin mukaisesti. Pelkistetyistä ilmaisuista muodostin alakategorioita, jotka jaoin aihealueittain. Tämän jälkeen alakategorioille keksin sopivat ylä- sekä yhdistävät kategoriat. Kategoriat on yhdistetty teemoja vastaaviksi kuvioiksi.

7 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Haastatteluihin osallistui kaksi sydänsairaana lapsen äitiä. Toisen vastaajan lapsen sydänsairaus oli todettu lapsen ollessa yhden päivän ikäinen ja toisen hänen lapsensa ollessa noin vuoden ikäinen.

Haastatteluhetkellä vastaajien lapset olivat 8- ja 9-vuotiaat. Kummankin vastaajan lapset ovat pääasiassa tai kokonaan olleet hoidossa Tampereen Yliopistollisessa sairaalassa.

7.1 Ohjauksen sisältö

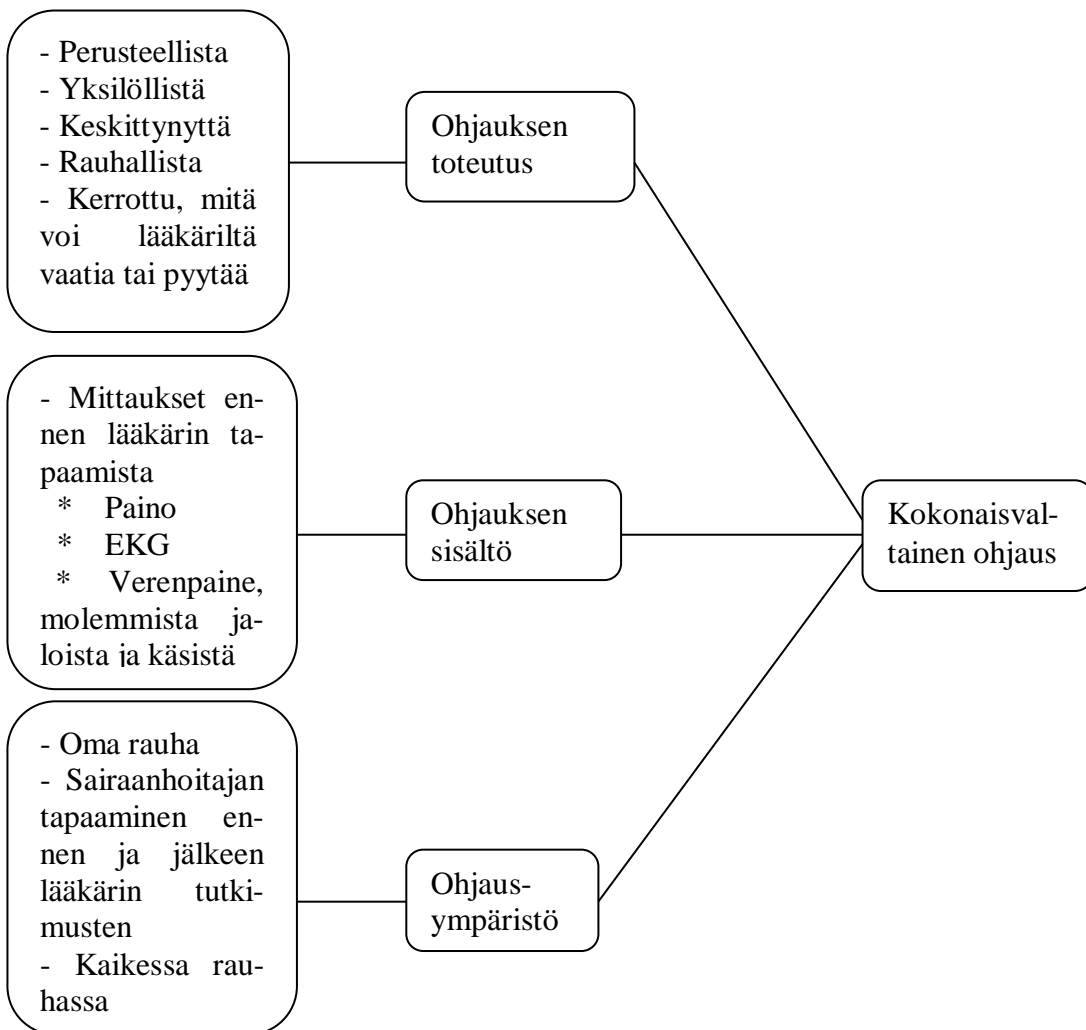
Molemmilla perheillä oli melko samat kokemukset ohjauksen sisällöstä. Perheet kokivat saaneensa sairaanhoitajalta käynnillään perusteellista, yksilöllistä ja keskittyntä ohjausta. Sairaanhoitaja oli myös toiselle perheelle kertonut, mitä kaikkea he voivat odottaa, vaatia ja pyytää lääkäriltä tapaamisella. Haastatellut kokivat saaneensa ohjausta rauhallisessa tilassa yhdessä sairaanhoitajan kanssa ilman ylimääräistä hälinää. Ennen lääkärin tapaamista lapselta otettiin sairaanhoitajan toimesta perusmittaukset. Näitä ovat nelirajaverenpaineet, pituus, paino ja sydänfilmi eli EKG (kuvio 1).

Tapasimme ensimmäisenä ilmoittautumisen jälkeen sairaanhoitajan...

Sairaanhoitaja oli todella lapsiystävällinen...

Vaikka selvästi oli kiire, löytyi meille silti aina aikaa...

ALAKATEGORIAT	YLÄKATEGORIAT	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
---------------	---------------	---------------------



KUVIO 1. Ohjauksen sisältö

7.2 Ohjaukseen kohdistetut odotukset

Molemmilla perheillä oli jonkin verran odotuksia sairaalassa käyntiään ajatellen. Juuri ennakoon eivät olleet osanneet eritellä odotuksia liittyen tapaamiseen nimenomaan sairaanhoitajan kanssa. Sairanhoitajan mukavuutta toivottiin ja odotettiin, jotta käynti olisi miellyttävä. Sairanhoitajan odotettiin selventävän tapahtumia ja mahdollisesti lääkärin tapaamisesta epäselväksi jääneitä asioita. Kotona selviäminen oli varsinkin lapsen sydänsairauden alkuvaiheissa kovin paljon mietinnässä, tähän oli sairaanhoitajalta saatu neuvoja ja tukea (kuvio 2).

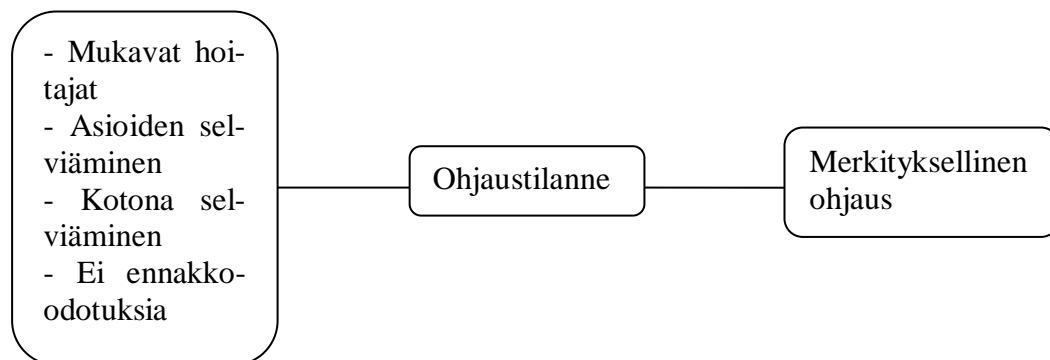
Saatuamme tietää lapsemme sydänsairaudesta, pohdimme paljon kotona pärjäämistä...

Mukava sairaanhoitaja teki muutoin hieman ikävissä merkeissä olleen tapaamisen siedettäväksi...

ALAKATEGORIAT

YLÄKATEGORIAT

YHDISTÄVÄ KATEGORIA



KUVIO 2. Ohjaukseen kohdistetut odotukset

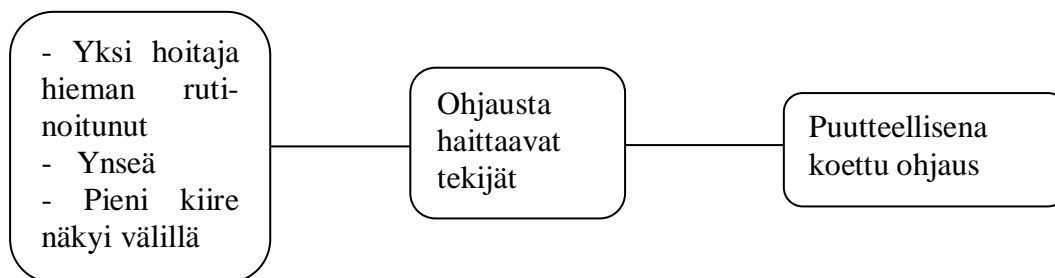
7.3 Muut asiat ja odotukset

Kovin paljon haastatelluilla ei ollut negatiivista sanottavaa sairaanhoitajalta saamastaan ohjauksesta. Toinen äiti kertoi lapsensa olleen osastolla hoidossa, tällöin eräs sairaanhoitajista oli ollut rutinoituneen tuntuinen. Tämä oli koettu hieman negatiivisena, koska hoitaja ei ollut ottanut juuri kontaktia lapseen eikä tämän vanhempiin, vaan oli tehnyt tarvittavat tehtävänsä ja lähtenyt pois. Kiirettä haastatellut olivat jossain määrin käynneillään huomanneet ja se toki vaikutti myös sairaanhoitajan läsnäoloon ja ohjauksen antamiseen. Kiireeseen liittyvät kokemukset olivat sekä positiivisia että negatiivisia (kuvio 3).

Sairanhoitaja vain tuli ja meni huoneessa...

Kiire selvästi vaikutti sairaanhoitajan ohjaukseen...

ALAKATEGORIAT	YLÄKATEGORIAT	YHDISTÄVÄ KATEGORIA
---------------	---------------	---------------------



KUVIO 3. Muut asiat ja odotukset

8 POHDINTA

Opinnäytetyöhön sisältyy pohdintaosuus. Itse tässä pohdinnassa keskityn opinnäytetyön eettisyyteen ja luotettavuuteen sekä opinnäytetyön tulosten ja prosessin pohdintaan. Viimeisenä kerron vielä johtopäätöksistä ja jatko-tutkimusaiheista.

8.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Luotettavuus on tärkein tieteelliselle tutkimusmenetelmälle asetettava vaatimus. Tutkimuksen luotettavuutta tarkkaillessa, otetaan huomioon koko tutkimusprosessi. Apuna tutkimuksen luotettavuutta tutkiessa käytetään validiutta eli pätevyyttä ja reaalibeliutta eli luotettavuutta. Validius tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoitus mitata. Reliaabelius tarkoittaa mittatulosten toistettavuutta. (Hirsijärvi & Hurme 1980, 142; Hirsijärvi ym. 2007, 226.)

Tutkimuksen reliiäabelius voidaan todeta usealla eri tavalla. Esimerkiksi tulosta voidaan pitää reliiäabelina, mikäli kaksi eri arvioijaa päätyy samaan tulokseen. Tutkimusta varten tehdyn haastattelun reliiäabelius voi tarkoittaa myös sitä, saadaanko samanlainen tulos toista haastattelijaa käytettäessä tai mikäli sama haastattelija toistaa haastattelun samoissa oloissa. (Hirsijärvi ym. 2007, 226; Hirsijärvi ym. 1980, 143.)

Teemahaastattelussa tilanne on ainutkertainen, se muuttuisi keinotekoiseksi, mikäli samaa henkilöä haastateltaisiin uudelleen. Mikäli tällöin tutkimuksen luotettavuutta haluaisi arvioida näin, voisi laskea vastaavuudet muuttujista, mutta luotettavampaa olisi arvioida impressionististä luotettavuutta. (Hirsijärvi ym. 2007, 226; Hirsijärvi ym. 1980, 143.)

Validiutta voidaan arvioida eri näkökulmista, esimerkiksi ennustevalidius, tutkimusasetelmavalidius tai rakennevalidius. Aina mittarit ja menetelmät eivät vastaa täysin sitä, mitä tutkija kuvittelee tutkivansa. Esimerkiksi kyselylomakkeen kysymyksiin vastanneet ovat saattaneet käsittää kysytyt kysymykset aivan erilailla kuin tutkija on ajatellut. Saatuja tuloksia ei voida pitää pätevänä, mikäli tutkija käsittelee saatuja tuloksia oman alkuperäisen ajattelumallinsa mukaisesti. Mittari voi siis aiheuttaa tuloksin virheitä. (Hirsijärvi ym. 2007, 226–227.)

Opinnäytetyöni analyysi ja tulokset ovat suhteessa työn teoriaosuuteen, mikä lisää työn luotettavuutta. Haastattelulomakkeen sopivuuden työhöni tarkastimme yhdessä ohjaavan opettajan kanssa. Haastattelutilanteessa sain kerrottua haastateltavalle henkilölle tutkimuksen tekemisestä ja heillä oli mahdollisuus kysyä minulta tarkentavia kysymyksiä. Tapasin ennen haastattelujen tekemistä myös yhdistyksen puheenjohtajan.

Tutkimuksen luotettavuutta lisää, että haastateltavat osallistuivat tutkimukseen anonymisti. Henkilöiden nimet jäivät vain minun tietooni eikä niitä ole käytetty opinnäytetyössä. Tutkimuksen tulokset vastaavat tutkimustehtäviini, mikä on yksi luotettavuuden merkki työssäni.

Jokaisessa opinnäytetyöni vaiheessa on huomioitu tutkimukseen liittyvät eettiset osa-alueet. Tutkimusluvan hain Pirkanmaan sydänlapset ry:n puheenjohtajalta. Haastatteluun osallistuminen oli täysin vapaaehtoista. Haastateltujen nimet tulivat vain minulle opinnäytetyön tekijälle ja niitä käytettiin täysin luottamuksellisesti ja ainoastaan haastattelun sopimiseen liittyen. Yhteystiedot ja haastatteluihin liittyneet muistiinpanot hävitettiin asianmukaisella tavalla opinnäytetyön valmistumisen jälkeen.

8.2 Opinnäytetyön tulosten pohdinta

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata vanhempien kokemuksia sairaanhoitajalta saadusta ohjauksesta koskien heidän sydänsairasta lastaan. Tavoitteena oli saada tietoa siitä, miten vanhemmat ovat kokeneet sairaanhoitajalta saadun ohjauksen. Tavoitteena oli myös saada tietoa vanhempien toiveista ja odotuksista, jotka koskivat ohjausta.

Vastauksia analysoidessani huomasin vanhempien kokeneen sairaanhoitajalta saadun ohjauksen hieman eri tavoin. Suuria eroja ei ollut huomattavissa. Huomasin myös, odotusten ja toiveidenkin olleen hieman erilaiset. Pääosin molemmat haastateltavat olivat tyytyväisiä sairaanhoitajan antamaan ohjaukseen. Haastateltavat vastasivat kysymyksiini ja keskustelu haastattelutilanteessa oli sujuvaa. Hieman haastattelutilanteessa piti antaa tarkentavia lisäkysymyksiä, mutta pääosin tehdyt teemat ja apukysymykset riittivät.

8.3 Opinnäytetyöprosessin pohdinta

Opinnäytetyön aikataulu on ollut melko pitkä. Tekeminen on aloitettu jo pari vuotta sitten, mutta monista eri syistä johtuen työn valmistuminen on venynyt toukokuulle 2015. Alkuperäinen suunnitelma oli saada työ valmiiksi jo keväällä 2013. Olen kuitenkin työtä tehdessäni saanut huomata kuinka hankala osa-aikaisen työn, opiskelun ja perheen yhdistäminen onkaan. Kaksi pientä lasta vaativat osansa äidiltään. Koko ajan hiljalleen työ on edennyt kuitenkin, vaikkei niin ripeässä aikataulussa kuin mitä alun perin oli toiveena. Yhteistyö Pirkanmaan sydänlapset ry:n kanssa oli sujuvaa. Haastateltavien löytäminen oli hieman haasteellista, mutta lopulta haastateltujen löydyttyä itse haastattelut saatiin helposti tehtyä.

Lähteiden hankinnassa olen käyttänyt luotettavia lähteitä, jotka ovat pääasiassa 2000-luvulta. Lähdemateriaali on monipuolista, vaikka toki olisin voinut käyttää enemmänkin tutkimukseni aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja lähteitä. Teoriaosuuteni on ollut ennalta selvästi rajattu, eikä se ole missään vaiheessa päässyt kasvamaan liian suureksi. Koen haastattelulomakkeessa olleen tarvittavien tietojen ja että teemat olivat selkeät.

8.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Haastattelujen perusteella huomasin perheiden olleen pääosin tyytyväisiä sairaanhoitajan antamaan ohjaukseen. He kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa ja tukea sydänsairaana lapsensa hoitoon, sekä kotona että sairaalassa, liittyen. Vanhemmat kokivat sairaalassa tapahtuneiden ohjaustilanteiden olleen pääasiassa rauhallisia ja heihin keskittyneitä. He saivat sairaanhoitajalta tietoa sekä kerrottuna että kirjallisena. Tämä koettiin hyväksi, koska kasvotusten ollessa pystyi esittämään lisäkysymyksiä, mutta myös tietoon pystyi paneutumaan rauhassa vielä kotonakin.

Mielestäni tätä tutkimusta voisi hyödyntää tutkittaessa sairaanhoitajan antamaa ohjausta tarkemmin. Jatkotutkimusaiheena voisi olla samantyylinen tutkimus, mikä painottuisi yhteen tiettyyn sairaanhoidon yksikköön tai osastoon. Sitä varsinkin voisi käyttää parantamaan ohjauksen laatua.

Toisaalta voisi tähän liittyen tutkia myös annettua ohjausta sydänsairaana lapsen näkökulmasta. Tällöin siis haastattelu tai kysely tehtäisiin lapselle. Olisi mielenkiintoista tietää miten lapset ajattelevat ja kokevat kohtaamiset ja ohjaustilanteet sairaanhoitajan kanssa. Tällöin tutkimus pitäisi kuitenkin

toteuttaa vanhemmille lapsille, jotka osaavat kertoa itse kokemuksistaan totuudenmukaisesti.

Yhtenä mahdollisuutena jatkotutkimukselle voisi olla esimerkiksi tehdä opas liittyen johonkin sydänsairauteen tai lapselle tehtävään tutkimukseen tai operaatioon. Oppaan voisi antaa vanhemmille ohjaustilanteessa.

LÄHTEET

- Atrial Septal Defect (ASD). 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Atrial-Septal-Defect-ASD_UCM_307021_Article.jsp
- Coarctation of the Aorta (CoA). 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Coarctation-of-the-Aorta-CoA_UCM_307022_Article.jsp 7.5.2015
- D-Transposition of the great arteries. 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/d-Transposition-of-the-great-arteries_UCM_307024_Article.jsp
- Hirsijärvi, S. & Hurme, H. 1980. Teemahaastattelu. Tampere: Gaudeamus.
- Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E. & Leijala, M. 2008. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa Heikkilä, J. & Kupari, M. (toim.) Kardiologia. 2. uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus, 970–1013.
- Kirurgisen potilaan ohjaus asiantuntijasairaanhoitajan kokemana. 2013. Viitattu 1.10.2014.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/84528/gradu06701.pdf?sequence=1>
- Kyngäs, H. & Vanhnen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol. 11, no 1/-99. 3-7.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 1992. Viitattu 11.6.2014.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. 2014. Viitattu 11.6.2014.
https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaustuttu_mutta_epaselva_ka/
- Patent Ductus Arteriosus. 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Patent-Ductus-Arteriosus-PDA_UCM_307032_Article.jsp

Potilaan ja hoitajan välisen vuorovaikutuksen parantamisesta - Feuersteinin ohjattu oppimiskokemus. Tiina Virta. 1996. Viitattu 27.5.2015.
<http://www.tiedonpuu.fi/lehti/lehti.php?sivu=aihe&juttu=1996b6&kode=>

Potilaan ohjaus – systemaattinen kirjallisuuskatsaus sisätautipotilaan ja hoitajan näkökulmasta. 2010. Viitattu 11.6.2014.
http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/21065/Valtonen_Jaana.pdf?sequence=1

Potilaan opettaminen ja ohjaus. 2006. Viitattu 1.10.2014.
http://koulut.tampere.fi/materiaalit/munuais/aineisto/potilaan_opettaminen_ja_ohjaus.pdf

Potilasohjaus – hoitotyön punainen lanka. 2014. Viitattu 11.6.2014.
https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/paakirjoitus/potilasohjaus_hoitotyon_punainen/

Potilasohjauksen haasteet. 2006. Viitattu 11.6.2014.
http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Tetralogy of Fallot. 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Tetralogy-of-Fallot_UCM_307038_Article.jsp

Ventricular Septal Defect (VSD). 2015. Viitattu 7.5.2015.
http://www.heart.org/HEARTORG/Conditions/CongenitalHeartDefects/AboutCongenitalHeartDefects/Ventricular-Septal-Defect-VSD_UCM_307041_Article.jsp

Wallgren, E. I. (toim.) 2000. Sydänlasten kirja. Sydänlapset r.y. 2. painos. Jyväskylä: Gummerus.

HAASTATTELULOMAKE

PVM:

Miisu Suontausta, sairaanhoitajaopiskelija
Hämeen Ammattikorkeakoulu

Taustatiedot:

1. Onko vastaaja lapsen äiti, isä vai molemmat?
2. Kuinka vanha lapsenne on?
3. Mikä sydänsairaus lapsellanne on?
4. Koska lapsenne on sydänsairaus on todettu?
5. Missä sairaalassa tai sairaaloissa lastanne on pääasiassa hoidettu sydänsairauden vuoksi?

TEEMA 1:

- Ohjauksen sisältö
 - Mitä on ohjattu?
 - Miten on ohjattu?
 - Milloin on ohjattu?

TEEMA 2:

- Ohjaukseen kohdistetut odotukset
 - Mitä olisitte odottaneet ohjaukselta?

TEEMA 3:

- Muut asiat ja odotukset
 - Mitä olisitte toivoneet tapahtuvan toisin?
 - Olisitteko odottaneet sairaanhoitajan toimivan toisella tavalla?